

特定非営利活動法人 長崎県難病連絡協議会

**長崎県難病連便り No.22**

〒852-8104 長崎県長崎市茂里町3番24号長崎県総合福祉センター県棟 2F TEL 095-846-8620 FAX 095-846-8607

E-mail : nagasaki-nanbyou@star.ocn.ne.jp ホームページ : <http://www.nagasaki-nanbyou.gr.jp>

■県北支部

〒857-0054 長崎県佐世保市栄町4番11号 サンクル1番館 2F TEL/FAX 0956-37-8414

**ごあいさつ** 特定非営利活動法人 長崎県難病連絡協議会 理事長 野口 豊

この「難病連だより」が、皆様のもとへ届くのは、新しい年もはじまって、正月気分も抜け始めている頃でしょう。

この「難病連だより」毎年1回の発行ですから、1年間の報告と、新年度に向けての計画など少しでも多くの情報を掲載しなければならないと常々考えているのですが、その思いも私が巻頭の挨拶を書くようになってからは、新型コロナの影響で、催し物が計画的にできず、苦慮していました。そんな中、オンライン開催が増え、本会も徐々にオンラインを含めた計画をするようになり、皆さんが集まったの実施は困難でも、オンライン開催で中止することは少なくなりました。

さらには、ユーチューブ配信なども行っている団体もありますが、本会では、財政的に難しく、そこまでは至っておりません。

本会の課題である、組織の拡充と財政の安定を目指し、難病患者の皆様にも多くの情報提供と、相談体制の充実を目指して活動して参りたいと思います。

今後とも難病連の活動にご支援ご協力をいただきますようお願いいたします。

最後に、皆様にとって、2022年がより良い年になることをお祈りし、巻頭のごあいさつにさせていただきます。

令和4年1月

令和3年12月18日(土) 開催場所：長崎県難病相談・支援センター  
潰瘍性大腸炎・クローン病の安心おいしいごはん講座



ドリア／茶碗蒸し  
レモンしゅわしゅわゼリー

## 長崎県難病連絡協議会県北支部 「Reaching out to People」開催状況



難病連県北支部では今年6回目を迎える「Reaching out to People」を県北地域難病連絡協議会、MS TOMORROWS長崎支部、長崎IBD友の会your ZEAL、佐世保市内部障害者協議会、NPO法人長崎県難病連絡協議会が中心となって社会福祉協議会、国際大学、難病医療連絡協議会、ユニバーサルライフ研究会、佐世保市地域リハビリテーション広域支援センターで実行委員会を設置し、広く意見を取り入れ、「Reaching out to People」を開催しています。

「Reaching out to People」とは心を通わせるという意味で、難病患者は、先の見えない生活や病気を周囲に知られることへの不安を持って生活しています。難病患者や支援者等様々な方々が心を通わせる機会を作り、悩んでいるのは自分だけではないと気づき、少しでも心が安らぐ場所を作りたい、地域の皆様に理解してもらいたいという思いから毎年、啓発活動等を行っています。

今年はコロナ禍の開催となりますので、オンラインで実施となりました。

令和3年10月17日(日) 開催場所: 佐世保まちなかコミュニティーセンター  
音楽療法 ～心と身体に効く音楽たち～



## 世界希少・難治性疾患の日「RDD2022 in長崎」が開催されます

令和4年2月27日(日)に「長崎ブリックホール」において標記の記念行事が開催されます。

世界希少・難治性疾患の日「RDD (Rare Disease Day)」の行事は、2008年にデンマークで始まり、2010から日本でも2月の最終日あたりを目途に開催されるようになったもので、今ではほとんどの県で実施されています。

この行事に長崎も参加しようという提案は、令和3年の長崎県難病連絡協議会の理事会において出され、それが実現したものです。当時は新型コロナの流行期で、実現は無理かと思われていましたが、令和3年の10月当たりからコロナが急速に収束に向かい、実施されることになったものです。

長崎県難病連所属の患者会の有志が、県下の難病の患者会に参加を呼びかけたところ、10の患者会が参加の意思を表明し、11月6日に「RDD2022 in長崎」実行委員会が発足しました。

私たちがこの事業を行う目的は、「RDD2022in 長崎」のテーマに掲げてありますように「つながろう長崎」です。長崎の難病患者同士がつながり、支援者の方とつながり、国民の皆様が難病の事について知っていただくことにあります。

難病による障がいをもっていても、安心して生活してゆける平和な社会を実現することは、私達難病患者のためだけではなく、確実にやってくる高齢者社会に対応するためにも大切なことだと思います。

実行委員会で決定された事業内容は以下の通りです。長崎ブリックホール3階の国際会議場とその横のラウンジにおいて開催されます。学生さんの支援をお願いしていますが、皆様には是非参加いただきたくご案内申し上げます。

## 世界希少・難治性疾患の日「RDD2022 in長崎」

テーマ:「つながろう長崎」

日時: 令和4年2月27日(日) 11:00 ~ 16:00

場所: 長崎ブリックホール3階 国際会議場及びラウンジ

主催: 世界希少・難治性疾患の日「RDD2022 in長崎」実行委員会

共催: 特定非営利活動法人長崎県難病連絡協議会

長崎県難病相談・支援センター

行事内容:

- ① 「RDD2022」開催本部及び長崎県下の難病患者会のポスターの掲示
- ② 難病患者相談会の実施  
会場での相談の他、Zoomによる相談も受け付けます。この場合、事前登録が必要です。  
登録は右記まで。 [n.okumura.5193@gmail.com](mailto:n.okumura.5193@gmail.com)
- ③ 難病に関する映画・ビデオの上映  
・小川法正さんの本「一人言」と日常生活のビデオの上映  
・小児難病秋山大輝さん「大輝15の春」上映とトークショー  
・もっと歌いたいぜ「パーキンソン病と戦うロック歌手」ビデオ上映  
・筋痛性脳脊髄炎ドキュメンタリー映画「この手に希望を」上映
- ④ 難病に関する本・関連グッズの販売



参加患者会及び関連疾患:

- ① 長崎ユアジール(潰瘍性大腸炎 クロウン病)
- ② アジサイ会(脊髄小脳変性症 多系統萎縮症)
- ③ ベーチェット病友の会長崎支部(ベーチェット病)
- ④ 長崎県パーキンソン病患者と家族と支援者の会(パーキンソン病)
- ⑤ 長崎県脊柱靱帯骨化症友の会(後縦靱帯骨化症 黄色靱帯骨化症 前縦靱帯骨化症 広範性脊柱管狭窄症)
- ⑥ 県北地域難病連絡協議会(全ての難病)
- ⑦ MS TOMORROWS 長崎支部(多発性硬化症)
- ⑧ 筋痛性脳脊髄炎の会(筋痛性脳脊髄炎 慢性疲労症候群)
- ⑨ 強直性脊柱炎
- ⑩ NPO法人 有明支縁会

**※新型コロナウイルス感染症の拡大で、変更または中止することがありますので事前に確認をお願い致します。**

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。



astellas

アステラス製薬

www.astellas.com/jp/